

Über Autismus

Nicole Ulrich-Neidhardt
Dr. med. Thomas Girsberger
Dr. Thomas Ulrich
lic. phil. Edith Vogt
Autismus Forum Schweiz
Im Sihlhof 39
8134 Adliswil
www.autismuslinkforum.ch

Autismus aus der Sicht einer Selbstbetroffenen

Ich finde, «in sich gefangen sein» ist eine gute Beschreibung des Autismus. Man hat Mühe, mit der Welt und mit sich umzugehen. Man kann zwar laufen, atmen, hören, sehen, gut denken und trotzdem fehlt irgendetwas. Mir fehlt vor allem eine gewisse Selbstständigkeit im Alltag. Es geht nicht immer nur um Small-talk: während andere in meinem Alter in WG's wohnen, Rechnungen zahlen, in Parteien mitwirken, Auto fahren, Kinder haben, heiraten, neben Studium einen Job ausführen, muss ich solche alltäglichen Dinge Schritt für Schritt lernen. Diese Mühen können mal stärker oder schwächer je nach Individuum ausgeprägt sein. Dementsprechend gehen Autisten mit diesen Mühen auch unterschiedlich um: manchmal sieht man einem Asperger das Handicap gar nicht an. Aber jeder Autist oder Asperger braucht im Leben einen Coach, der hilft, den Alltag zu managen.

Autismus aus der Sicht der Eltern

Für die Eltern ist jedes Kind besonders und hat seinen festen Platz in der Familie. Was vom Arzt als Störung diagnostiziert wird, sehen Eltern als Besonderheit. Ihr Kind hat eine andere Art, Informationen aus seiner Umgebung aufzunehmen und zu verarbeiten. Aus dieser Besonderheit ergeben sich spezielle Bedürfnisse, auf die sich die ganze Familie einstellen muss. Dies ist eine grosse Herausforderung, die sämtliche Lebensbereiche berührt. Ein erschwerter Alltag ist meist die Folge. Oft schlafen Kinder mit Autismus sehr wenig und benötigen während des Tages ständige Überwachung. Hinzu kommen Essprobleme, Wutanfälle, Schwierigkeiten mit Neuem und Unvorhergesehenem, Schulverweigerung. Diese grosse und dauernde Belastung kann bei den Eltern zu Erschöpfungszuständen führen.

Zum erschwerten Alltag kommt der dauernde Kampf für die Rechte des Kindes in Schule, Heim, Ausbildung, etc.

Eine gezielte Unterstützung der Eltern in Form einer umfassenden und über das Therapeutische hinausgehende Autismusberatung wäre notwendig. Doch ist diese mangels Verfügbarkeit oder aus finanziellen Gründen in vielen Fällen nicht erreichbar. Familien mit Kindern mit einer Autismus-Diagnose sind sehr auf ein Umfeld angewiesen, welches sich auf die spezielle Situation dieser Familie einstellt und einlässt. Wenn Freunde, Schule, Vereine und Institutionen mit Offenheit und Flexibilität der besonderen Situation begegnen, können sie den anspruchsvollen Alltag dieser Familien enorm erleichtern. Oft kann mit wenig Entgegenkommen und Verständnis sehr viel Entlastung für diese Familien erreicht werden.

Familien mit Kindern mit Autismus können ein erfülltes, glückliches und qualitativvolles Familienleben führen. Sie sind jedoch dringend auf Hilfe, die ihrer Situation gerecht wird, angewiesen.

Autismus aus der Sicht des Arztes – medizinische Definition: Autismus-Spektrum-Störung (ASS)

Nach aktuellem Forschungsstand geht man davon aus, dass ca. 1% aller Menschen von einer ASS betroffen ist. Das Spektrum reicht von schwerwiegenden Beeinträchtigungen, teilweise gepaart mit Intelligenzminderung (frühkindlicher Autismus) bis hin zu weniger schwerwiegenden, aber dennoch klinisch bedeutsamen und Leiden verursachenden Beeinträchtigungen bei durchschnittlich bis





überdurchschnittlich intelligenten Menschen (Asperger-Syndrom). Beide Formen von Autismus wurden erstmals in den 1940ern von Herrn Dr. Kanner bzw. Herrn Dr. Asperger unabhängig voneinander erstmals beschrie-

ben. Es sind auch Begriffe wie «atypischer Autismus» und «high functioning autism» bekannt. Bei von ASS betroffenen Menschen können besondere Fähigkeiten vorliegen.

Die ASS gehört zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, die sich bereits in frühester Kindheit manifestieren. Allen ASS gemeinsam sind Beeinträchtigungen in drei Kernbereichen: Qualitative Auffälligkeiten der gegenseitigen Interaktion, qualitative Auffälligkeiten der Kommunikation und begrenzte, stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten.

Vom Autismus zum Autismus-Spektrum

Unter Autismus verstand man lange Zeit eine seltene Störung, die oft mit deutlicher Behinderung verbunden ist. Diese Sichtweise hat sich in den letzten 20 Jahren stark verändert. Man hat erkannt, dass es vielfältige Formen von Autismus gibt, und spricht heute deshalb von Autismus-Spektrum. Neueste Forschungsergebnisse gehen davon aus, dass ca. 1% der Bevölkerung von einer Störung aus dem Autismus-Spektrum betroffen ist.

Der Begriff «Autismus-Spektrum» hat eine doppelte Bedeutung. Einerseits wird damit zum Ausdruck gebracht, dass es unterschiedliche Erscheinungsformen von Autismus gibt, die sich stark unterscheiden. Auf der einen Seite dieses Spektrums steht der «frühkindliche Autismus» mit deutlicher Beeinträchtigung der Sprachentwicklung und auf der anderen Seite das «Asperger-Syndrom» mit oft sehr differenzierten sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten.

Waltensburger Seminar

25. bis 31. August 2013, Waltensburg

Kosten: SVA-Mitglieder: CHF 2100.-
Nichtmitglieder: CHF 2400.-
Inbegriffen 6 Tage Seminar mit Vollpension

Anmeldeschluss: 5. Juli 2013

Information:

Susanne Roduit,
Dägischer 15, 3253 Schnottwil,
Tel. 032 351 23 79, susrod@gmx.ch

Anmeldung:

www.sva.ch/bildung

«Autismus-Spektrum» bedeutet andererseits, dass die verschiedenen Formen von Autismus unterschiedlich stark ausgeprägt sein können. Weniger ausgeprägte Formen von frühkindlichem Autismus werden zuweilen «Atypischer Autismus» genannt, und mildere Formen von Asperger-Syndrom heissen offiziell «Nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörungen». Hier ist eine begriffliche Neuordnung dringend notwendig und wird international von der Fachwelt auch angestrebt.

Leben mit Autismus in der Schweiz

Aktuelle Untersuchungen zeigen, dass in der Schweiz rund 50000 Menschen mit Autismus leben, wobei man aus verschiedenen Gründen von einer relativ grossen Dunkelziffer ausgeht. Dies einerseits, weil das Spektrum nicht einheitlich umschrieben und die verschiedenen Ausprägungen nicht scharf abgegrenzt werden können. Andererseits ist es nicht immer einfach, Autismus zu diagnostizieren, auch wenn hier in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht worden sind. Auch heute noch werden Diagnosen oft erst im Erwachsenenalter gestellt.

In unserer Gesellschaft ist das Phänomen des Autismus immer noch nicht im Bewusstsein der Gesellschaft verankert. Dabei wird oft in Clichees gedacht, die z.B. auf Filme wie Rain Man zurückgehen. Menschen mit Autismus und ihre Verhaltensweisen werden oft als Sonderlinge oder Eigenbrötler abgetan. Dies insbesondere bei Menschen mit Asperger Syndrom, wo Beeinträchtigung und Andersartigkeit nicht immer auf den ersten Blick erkennbar sind.

Nicht zuletzt aufgrund der Tatsache, dass in der Schweiz jeder Kanton ein eigenes Schulgesetz hat, ist die Situation für viele Kinder mit Autismus schwierig. Viele Kantone integrieren Schüler mit einer Autismus-Diagnose nicht konsequent in die Regelschule. Deshalb ist es für Eltern oft eine grosse Herausforderung und nicht selten ein ständiger Kampf, ihre Kindern in der Regelschule zu beschulen. Dies kann bereits im Kindergarten beginnen und zieht sich oft über die ganze Schulzeit hin. Nur sehr langsam setzt sich in einzelnen Kantonen der Grundsatz durch, dass die meisten Kinder mit Autismus, mit der notwendigen Unterstützung, in die Regelschule gehen können.

Geht es um das Erlernen und spätere Ausüben eines Berufes, so fehlen integrative Konzepte weitgehend. Autismus ist einfach noch zu wenig bekannt und es gibt praktisch keine Ansätze, um Menschen mit Autismus ins Arbeits- und Berufsleben zu integrieren. Analoges gilt für das Wohnen und ein selbstverantwortliches Gestalten des Lebens im Erwachsenenalter. Allzu oft bleibt nur die Lösung einer Beschäftigung in einer geschützten Arbeitsumgebung oder das Leben in einer Wohn-Institution.

All dies führt dazu, dass in der Schweiz auch heute noch sehr viele Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen in teilweise sehr schwierigen Verhältnissen leben müssen und auf Hilfe angewiesen sind.

Nicole Ulrich-Neidhardt

SVA-Telefonseminar

Donnerstag, 25. April 2013
in Schaffhausen

Dauer: 09.30 – 17.00 Uhr

Informationen:
unter www.sva.ch

Anmeldung:
www.sva.ch/bildung

Interview mit Nicole Ulrich-Neidhardt

Beatrice Birnbaum

Nicole Ulrich-Neidhardt (45) ist Präsidentin von Autismus Forum Schweiz, Wirtschaftsinformatikerin und absolviert zurzeit ein Theologiestudium an der Universität Zürich. Sie ist Mutter einer Tochter, 16, und eines Sohnes, 14, mit einer Autismusdiagnose.

Sie sind Präsidentin des Vereins Autismus Forum Schweiz – wieso engagieren Sie sich für Menschen mit Autismus?

Als Mutter eines Sohnes mit Autismus musste ich die Erfahrung machen, dass man mit der Herausforderung einer Autismusdiagnose in der Familie vollkommen alleine dasteht. Für individuelle Fragen zur Erziehung, Therapie, IV, Schule oder Medikamenten ist es oft sehr schwierig, Antworten zu bekommen oder auf die Erfahrungen anderer zurückzugreifen.

Autismusspezifische Therapien und Beratung müssen die Eltern selbst bezahlen. Schulen und Arbeitgeber verfügen meist nicht über genügend Wissen, um Menschen mit Autismus in diese wichtigen Lebensbereiche zu integrieren. Deshalb leben viele Menschen mit Autismus abseits der Gesellschaft. Auch gibt es viel zu wenig passende Wohnmöglichkeiten.

Ganz persönlich erfahre ich zurzeit eine grosse Ungewissheit zur Zukunft meines Sohnes. Welcher Beschäftigung wird er nachgehen können? Wie wird er wohnen? Was ist, wenn wir ihn einmal nicht mehr da sind und ihn nicht mehr unterstützen können? Diese grossen Sorgen tragen wir zusammen mit ganz vielen Eltern von Kindern mit einer Behinderung.

In der Schweiz kämpft jede Familie einzeln für das Wohl ihres Kindes mit Autismus. Es wird noch viel zu wenig erkannt, wie wichtig es ist, eine grosse Interessengruppe zu bilden, die sich gezielt für die Belange von Menschen mit Autismus einsetzt.

Zu diesem Prozess des Zusammenfindens und für einander Einstehens möchte ich einen Beitrag leisten.

Wie kann der Verein Autismus Forum Schweiz Betroffene und ihre Angehörigen unterstützen?

Durch unser Forum www.autismusforum-schweiz.ch. Die Teilnahme ist kostenlos. Es können direkt autismusspezifische Fragen an die anderen Teilnehmer gerichtet werden. Unsere fachlich ausgewiesene Moderation liest kontinuierlich sämtliche Beiträge, da uns die Qualität der Inhalte besonders wichtig ist. Im Jahr 2012 verzeichnete unser Forum über 65 000 Besuche.



Wir nehmen uns gerne Zeit für Sie!



HAUSBETREUUNGSDIENST
für Stadt und Land

Gute Pflege schafft Sicherheit und Wohlbefinden

Wir erhalten bei unseren Kundinnen und Kunden die Lebensqualität in vertrauter Umgebung – Tag & Nacht und am Wochenende – zuverlässig, individuell und flexibel.

Private Spitex in der ganzen Schweiz

Pflege, Betreuung und Unterstützung im Haushalt aus einer Hand.

Seit bald 30 Jahren legen wir Wert auf Qualität und Professionalität.

Wir sind von allen Krankenkassen anerkannt und arbeiten zu offiziellen Pflegetarifen.

Möchten Sie mehr über uns und unsere Dienstleistungen wissen? Tel. 0844 77 48 48

Private Spitex

Hauptsitz: Schwarztörstrasse 69, 3000 Bern 14, www.homecare.ch



Dieses Jahr durften wir uns auch mit einer grossen Sensibilisierungskampagne «Mehr Verständnis für Autismus» an die Öffentlichkeit wenden. Mit Plakaten und Inseraten in grossen Tageszeitungen und Magazinen sowie mit Radiospots wurde über verschiedene wichtige Aspekte des Autismus informiert. Derzeit bringt unser Kino-/Fernsehspot dem Publikum die grossen Schwierigkeiten, die Menschen mit Autismus beim Erkennen von Emotionen in den Gesichtern anderer Menschen haben, näher.

Auch sind wir Interessenvertreter für Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen. Zurzeit setzen wir uns für die Anerkennung des Rechts auf Nachteilsausgleich bei Prüfungen ein.

Dank der grossen Hilfe verschiedener Organisationen und Privatpersonen konnten wir unsere wichtigen Aktivitäten und Projekte in den letzten zwölf Monaten entscheidend vorantreiben. Diese äusserst bedeutsame Unterstützung für Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen hat mich und den Vorstand von Autismus Forum Schweiz tief bewegt und motiviert.

Welche schwierigen Erfahrungen machen Betroffene im Alltag?

Betroffen ist nicht nur der einzelne Mensch mit einer Autismusdiagnose, sondern sein ganzes Umfeld. Damit der Alltag einiger-massen ruhig verläuft, müssen sich alle zu einem Menschen mit einer autistischen Wahrnehmung in Bezug Stehenden auf seine speziellen Bedürfnisse einstellen. Das ist die Herausforderung. Vor allem in einer Gesellschaft, der Menschen mit Autismus noch sehr fremd sind.

Der Alltag von Familien mit Kindern mit Autismus ist meist sehr stark strukturiert. Spontane Ausflüge sind kaum möglich. Zahnarztbesuche oder neue Schuhe kaufen werden zu grossen Projekten, die schon viele Tage zuvor vorbereitet werden müssen. Oft rufe ich den Ort, den wir besuchen, vorher an, um unsere speziellen Bedürfnisse anzukündigen. So beuge ich Missverständnissen vor. Fast immer habe ich damit sehr gute Erfahrungen gemacht.

Menschen mit Autismus erfahren in ihrem Alltag, auch mit der allerbesten Unterstützung, überaus viele Unsicherheiten und Stresssituationen. Schnell kommt es bei ihnen durch sensorische Überempfindlichkeiten zu einer Reizüberflutung. Deshalb sind sie auch dringend auf Rückzugsmöglichkeiten angewiesen.

Eine Auswahl von Erfahrungen in der Arztpraxis haben wir im Artikel Seite 13 zusammengefasst – was raten Sie dem Praxisteam im Umgang mit Patienten mit Autismus?

Es lohnt sich sehr, für Patienten mit Autismus genügend Zeit einzuplanen. Die Wartezeit sollte möglichst kurz gehalten werden oder in bestimmten Situationen, falls vorhanden, eine andere Räumlichkeit zum warten angeboten werden. So kann zum Beispiel ein weinendes Baby meinen Sohn vollkommen aus der Balance bringen. Sehr wichtig ist Offenheit – auch ungewohnten Reaktionen des Patienten gegenüber.

Autismus Forum Schweiz

Menschen mit Autismus sind vollwertige und moralisch gleichgestellte Mitglieder unserer Gesellschaft. Autismus Forum Schweiz setzt sich konsequent dafür ein, dass Menschen mit Autismus in allen Lebensbereichen, besonders bei der Schulung, in der Ausbildung, am Arbeitsplatz, beim Wohnen und in der Freizeit, mehr Anteil an unserer Gesellschaft haben und dass Barrieren, die dies erschweren oder behindern, abgebaut werden.

Wir sind für alle Menschen mit Autismus da und fühlen uns deshalb dem ganzen Spektrum verpflichtet.

Für Autismus Forum Schweiz stehen Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen im Zentrum.

Wir fördern die Solidarität zwischen Menschen mit und ohne Autismus.

Unser Verein ist gemeinnützig ausgerichtet sowie politisch, wirtschaftlich und weltanschaulich unabhängig und orientiert sich an den Menschenrechten. Alle Mitglieder des Vorstandes arbeiten ehrenamtlich und verrechnen keine Spesen.

AUTISMUS FORUM SCHWEIZ, Im Sihlhof 39, 8134 Adliswil
kontakt@autismusforumschweiz.ch

www.autismusforumschweiz.ch
www.facebook.com/AutismusForumSchweiz
PC 50-666655-0

VORSTAND:

Nicole Ulrich-Neidhardt (Präsidentin)
Dr. med. Thomas Girsberger (Vizepräsident)
RA lic. iur. Nikola Bellofatto E.M.B.L.-HSG
Dr. Thomas Ulrich
lic. phil. Edith Vogt MAS Psychotherapy



Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Ich wünsche mir, dass Autismus in der Schweiz zu einem Begriff wird, mit dem mehr verbunden wird als: «Mensch, der nicht sprechen, nicht lachen kann und/oder hochbegabt ist.» Obwohl in der Schweiz 50'000 Menschen mit Autismus leben, sind sie der Gesellschaft vollkommen fremd. Um ein echtes Zusammenleben zu ermöglichen, müssen Menschen mit Autismus besser verstanden werden.

Seit 2002 sind in unserem Land Menschen mit einer Behinderung rechtlich gleichgestellt. Dies bedeutet, dass Möglichkeiten geschaffen werden müssen, um eine Teilnahme an der Gesellschaft zu ermöglichen. Im Bereich der Mobilitäts-, Seh- und Hörbehinderungen scheint dies bereits besser zu gelingen. Welche Massnahmen Menschen mit Autismus benötigen, ist nicht genügend bekannt und definiert. Ganz vielen Dank, dass Sie mit dem aktuellen Schwerpunktthema Autismus in der PraxisArena zu mehr Verständnis und Unterstützung auf diesem Gebiet beitragen.

Ich bin überzeugt, dass Sie mit Ihrem Engagement Ihre Ziele, dass die Menschen mit Autismus besser verstanden werden, erreichen werden. Ich wünsche Ihnen weiterhin viel Erfolg und danke Ihnen für das Interview.

Beatrice Birnbaum

Umfrage des Autismus Forums Schweiz

zum Thema Arztbesuche

Beatrice Birnbaum

Umfrage von

www.autismusforumschweiz.ch

Für Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen sind Arztbesuche eine grosse Herausforderung. Immer wieder kommt es zu Missverständnissen. Verunsicherung und Ängste sind oft die Folge solcher negativer Erfahrungen. Was müssen Ärzte und medizinische Praxisassistentinnen wissen, dass eine erfolgreiche Behandlung zu Stande kommt?

Nachfolgend eine Auswahl der eingegangenen Antworten von Betroffenen und ihren Angehörigen:

N., Betroffener:

1. Vorurteile gegenüber Autismus sollten abgelegt werden. Jeder Autist ist ein Individuum und sollte als Solches behandelt werden.
2. Der Arzt sollte immer professionell distanziert bleiben und sich nie persönlich betroffen fühlen oder in seinem persönlichen Interesse handeln.
3. Der Arzt sollte ausreichend Zeit und Geduld anberaumen.
4. Der Arzt muss mit ungewöhnlichen Fragen, Antworten, Reaktionen rechnen. «Ziehen Sie sich aus und legen Sie sich hin.» Sollte heissen: «Ziehen Sie ihre Schuhe, ihr T-Shirt und ihre Hose aus und legen Sie sich hier auf die Liege.»
5. Einem Autisten fällt es möglicherweise schwer, seine Schmerzen zu lokalisieren und zu beschreiben.
6. Ein Autist kann möglicherweise den Schweregrad seiner Verletzung oder Krankheit nicht adäquat einschätzen und benötigt sachliche Informationen.
Der Arzt sollte vorsichtig sein in seiner Beurteilung über den Schweregrad der Schmerzen, das Körperempfinden von Autisten kann ungewöhnlich sein.
7. Der Arzt sollte in erster Linie im Interesse des Patienten handeln und diesen nach bestem Wissen und Gewissen unterstützen und fördern, sowohl physisch, psychisch wie auch mental.

Persönlich habe ich sowohl positive wie auch negative Erfahrungen mit Ärzten gesammelt. Die positiven Erfahrungen waren gezeichnet durch: Professionalität, Sachlichkeit,

Verständnis, Unterstützung und keinerlei Versuchen von pseudo-psychologischen Bewertungen, emotionalen Ausbrüchen, selbstbestimmte Behandlungen ohne Erklärungen.

M., Mutter:

Bei unserem jüngeren Sohn ist in naher Zukunft eine grössere Operation geplant. Ich bereite ihn auf diesen Eingriff vor, indem ich ihn in die Entscheidungen nach seinen Möglichkeiten einbinde. In aller Konsequenz weiss er noch nicht, was alles auf ihn zukommt. Er weiss aber warum der Eingriff geplant ist und was ihm nach dem Eingriff leichter fallen sollte.

Von den Ärzten und dem Pflegepersonal meines Sohnes wünsche ich mir Respekt gegenüber meinem Sohn. Sie wissen, dass er Autist ist, so sollte klar sein, dass für die Patientengespräche mehr Zeit eingeplant werden müssen. Ich wünsche mir, dass sie meinen Sohn direkt ansprechen und warten, ob er ihnen antwortet. Erst, wenn er sagt: «Fragt die Mami», sollen sie sich an mich wenden.

Es müssen Sonderregelungen beim Besuchsrecht der Eltern zugelassen werden. Zu Beginn wird mich mein Sohn sicher mehr brauchen, er verlässt sich auf uns Eltern. Das Pflegepersonal sollte froh sein, wenn wir bei der Pflege des Patienten helfen können und ihn im Spitalalltag begleiten.

Das Pflegepersonal sollte auf eine eigenwillige Kommunikation des Patienten vorbereitet sein und den Patienten mit Ruhe, Zuwendung und Humor begleiten.

R., Betroffener:

Mein Hauptarzt, wenn ich das so formulieren darf, nimmt sich immer mehr als genug Zeit für mich. Er erzählt mir ganz genau, was auf mich zukommt, wenn es um eine Operation geht, und beantwortet mir alle Fragen so, dass ich sie auch wirklich verstehe und weiss, worum es geht.

Mein Hausarzt, ist zwar nicht der Profi, wenn es um Asperger-Autismus geht, nimmt sich aber auch mehr als genug Zeit und auch er beantwortet mir die Fragen so, dass ich sie verstehe.